



JAARVERSLAG 2018

Namens **BESTUUR** Stichting Verdriet door je hoofd

Algemene gegevens

De stichting Verdriet door je hoofd is opgericht op 19 juni 2008

Inschrijving KVK: 34305055
Postadres: Oosterpark 53
1092 AP Amsterdam
020 - 6921173

Samenstelling bestuur

- Mw. drs. Nel Kleverlaan, voorzitter; *Ontwikkelingspsycholoog, regisseur en initiatiefnemer stichting 'Verdriet door je hoofd'*
- Mw. Linda Lawa, algemeen bestuurslid; *Kunstzinnig therapeut en creatief gezinstherapeut, Praktijk Emoties-Enzo*
- Drs. Bernardus Neuhaus, algemeen bestuurslid; *Filmproducent en initiatiefnemer stichting 'Verdriet door je hoofd'*
- Mw. Jetty Roedema, algemeen bestuurslid; *ervaringsdeskundige*
- Mw. Janny Salomé, secretaris; *Verpleegkundig specialist oncologie n.p.*
- Drs. Thijs van Vegchel, penningmeester; *Klinisch informaticus Integraal Kankercentrum Nederland*

Alle bestuursleden hebben kennis van en ervaring met kinderen met een vader of moeder met kanker. De bestuurswerkzaamheden vinden onbezoldigd plaats.

Comité van Aanbeveling

- Mw. dr. Jacqueline Stouthard, medisch oncoloog NKI-AVL
- Mw. Ria Bremer, journaliste en présentatrice
- Dhr. Peter Kapitein, ambassadeur Alpe d'HuZes



Algemeen

Kanker is een ziekte die ieder gezinsleven ontregelt. Steeds meer (jonge) kinderen hebben te maken met een ernstig, soms chronisch zieke ouder of andere naasten die ook aan de ziekte kan overlijden. Sommige van deze kinderen ontwikkelen psychische problemen. Ouders maken zich zorgen en vragen zich af hoe zij hun kinderen het beste kunnen helpen en ook leerkrachten en zorgverleners zitten met vragen.

Vanaf 2001 hebben Nel Kleverlaan, psycholoog, en Bernard Neuhaus, filmproducent, met financiële steun van KWF Kankerbestrijding een programma ontwikkeld om de kinderen en hun ouders te steunen. Het betreft een website, drie dvd's voor kinderen, twee documentaires gericht op ouders, een video voor hulpverleners en een kankerwoordenboek voor kinderen. In 2007 heeft KWF Kankerbestrijding haar beleid (2007-2011) gewijzigd. Er kwam geen geld meer voor de kinderen c.q. ouders. Hierdoor kwam de voortgang van de website www.kankerspoken.nl en daarmee de zorg voor ouders en kinderen in gevaar. Daarom hebben betrokkenen in 2008 de stichting 'Verdriet door je hoofd' opgericht.

Doelstelling

De stichting Verdriet door je hoofd heeft als doel: het ondersteunen en informeren van kinderen met een vader of moeder of andere naaste met kanker, alsmede het informeren van ouders, hulpverleners, leerkrachten en andere betrokkenen over wat er in deze kinderen omgaat.

Ontwikkelingen in de laatste jaren

In 2010 is de website www.kankerspoken.nl geheel opnieuw opgebouwd. Begin februari 2011 is de vernieuwde website online geplaatst. Ook zijn de fora waar kinderen en volwassenen contact met elkaar kunnen leggen vernieuwd. In augustus 2013 is de website uitgebreid met een nieuw onderdeel voor peuters en kleuters, compleet met animaties. Eveneens in 2013 kwam de tweede herziene versie van het Knkrwrdbk. uit. In 2014 zijn we gestart met een Facebookpagina. In 2017 is de website overgezet naar Wordpress, waardoor beschikbaarheid op mobiele devices verbeterd is en kwam de nieuwe flyer uit.

In 2018 hebben we op de beleidsdag stil gestaan bij onze missie en visie. We zijn tot de conclusie gekomen dat deze nog steeds actueel zijn. We geloven nog steeds in de meerwaarde van Kankerspoken. Wel willen we de komende 2 jaar door middel van onderzoek deze gedachte aantonen.

In 2018 hebben we via de stichting Roparun een sponsoring ontvangen voor het ontwikkelen van Jess. Jess is het bolletje in ons logo. Jess slaat met zijn vuisten de Kankerspoken weg. We hebben Jess ontwikkeld als knuffel en sleutelhanger.



Overzicht 2018

- Het bestuur heeft in 2018 viermaal vergaderd en eenmaal een beleidsdag gehad
- In 2018 is er niet met het Comité van Aanbevelingen (CvA) vergaderd. Wel was er mailcontact.
- Het forum voor de website is opnieuw opgebouwd en kan vanaf 2019 weer worden gebruikt.
- Regels opgesteld om links te delen op de website en facebook
- Privacyregeling en AVG op website bijgewerkt
- Aanvullen van de zelfmanagement tool Oncokompas
- Samen met IPSO voorbereiding voor een training om inloophuizen te helpen kindergroepen op te zetten en draaien
- Samenwerking met firma Takeda, die voor ons het KNKRWRDNBK promoot
- Meegewerkt aan teksten van Kanker.nl en afspraken gemaakt over het beantwoorden van vragen
- Een knuffel en een sleutelhanger Jess ontwikkeld en een PR plan opgesteld om de verzending en verkoop te starten
- Maakten een start met een boekje over Jess.
- Nieuwssite op de website bijgewerkt
- De bibliotheek van de site werd uitgebreid met diverse boeken voor kinderen van verschillende leeftijden.
- Het monitoren van de site en het beantwoorden van hulpvragen
- Distributie van video via Vimeo uitgewerkt zodat de videos die niet meer te koop zijn, afgespeeld kunnen worden
- Gestart met voorstellen bestuursleden op Facebook
- Visitekaartjes voor alle bestuursleden
- Aanwezig met stand bij diverse bijeenkomsten aanwezig (zie bijlage)
- Er is een groot aantal presentaties gegeven en artikelen gepubliceerd (zie bijlage).
- Deelname aan de landelijke dag van de stichting Langs de Zijlijn
- Fondsenwerving heeft ook in 2018 geresulteerd in een aantal (particulieren) giften en sponsoren (zie financieel jaarverslag)

Financieel jaarverslag

- Zie de financiële verantwoording in bijlage



Media

Flyers

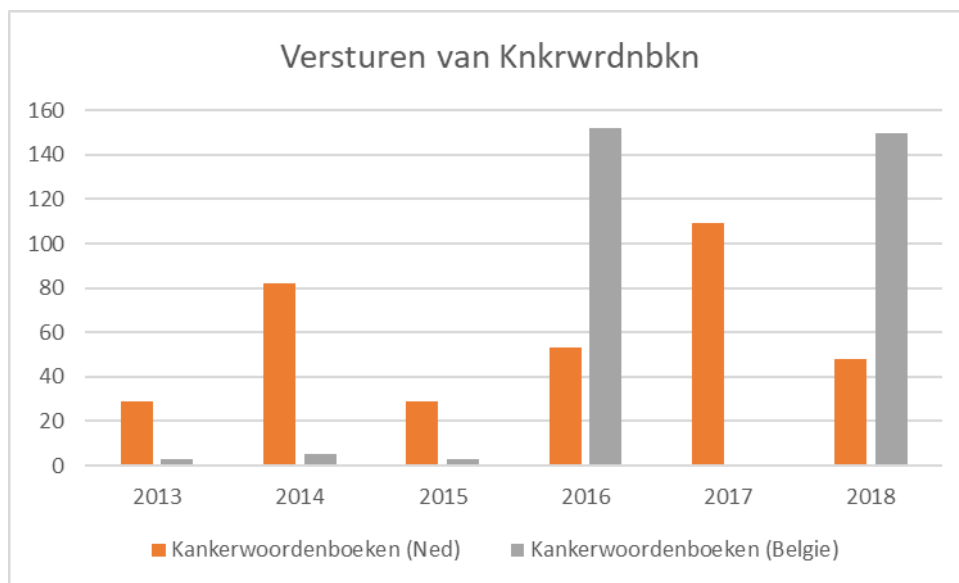
Flyers worden vanaf 2012 verstuurd binnen Nederland en België. Dit jaar werden er **5.443** flyers verstuurd.

DVD's

In 2018 werden er 63 Dvd's verkocht

Knkrwrdbk

In 2013 kwam de herdruk KNKRWRDBK uit. In 2018 hebben we een bestelling van 150 KNKRWRDBK uit België ontvangen, waardoor we dit jaar weer bijna 200 boeken hebben verkocht, zie overzicht hieronder.





Website & Facebookbezoeken

Website

In 2017 hebben we door de overgang naar een nieuw systeem geen betrouwbare gegevens van het aantal bezoeken. Deze gegevens zijn pas betrouwbaar beschikbaar vanaf **1 juni 2018**. Onderstaande cijfers zijn daar op gebaseerd.

In 2018 heeft de website heeft ongeveer 30.000 unieke bezoekers ontvangen. Zij bezochten samen ruim 55.000 pagina's. De verdeling qua devices was de volgende:

	Mobiel	Desktop	Tablet
3 tot 5 jaar	43%	43%	14%
6 tot 9 jaar	45%	34%	21%
9 tot 13 jaar	48%	36%	16%
Jongeren	53%	37%	10%
Volwassenen	53%	37%	10%
Gemiddeld	48,40%	37,40%	14,16%

Gemiddeld 9% van het aantal bezoekers komt uit België, bijna 2% uit de Verenigde Staten.

In de top 10 van meest bezochte pagina's worden - buiten de landingspagina's van de verschillende categorieën - de twee jongste categorieën het meest bezocht. Bij de kinderen zijn het vooral de pagina's over wat kanker is en wat het met je doet. De volwassenen kijken eerder bij lotgenotencontact en (contact-)informatie over de stichting. Dat is ook terug te zien in de gemiddelde tijd die op de website besteed wordt: ruim 2,5 minuut bij de kinderen tov ruim 1 minuut bij de volwassenen.

Facebook

Op 31 december 2017 had de Facebookpagina van Kankersproken 1.186 vrienden. Ondanks de negatieve berichten die er in 2018 over Facebook verschenen, waardoor mensen Facebook verlieten, groeiden we toch door en staat het totaal nu op 1.268 vrienden. Volgers komen buiten Nederland en België ook uit Engeland, Duitsland, Frankrijk, Italië, Cambodja, de USA, Curaçao, Suriname, Zweden, Indonesië, Ecuador, Canada, Bonaire, Sint Eustatius en Saba, India, Kenia, Nieuw-Zeeland, Thailand en Wit-Rusland.



Gemiddeld twee keer per week wordt er een bericht op onze Facebookpagina geplaatst. Het bereik van onze berichten is zeer wisselend. Soms worden er 300 mensen bereikt, bij andere berichten komt het bereik boven de 5.000 uit. Verschillende doelgroepen reageren op verschillende berichten. Naast het *liken* door ouders zien we bij een actie in een ziekenhuis de hulpverleners reageren en *liken* juist de leerkrachten de berichten over school en over nieuwe boeken. Vooral informatieve berichten, uitspraken en tekeningen van kinderen, tips over hoe om te gaan met rouw en berichten gerelateerd aan nieuwsfeiten (krant, radio en Tv) doen het goed. Tenslotte komen er via de persoonlijke berichten ook vragen binnen.

Toekomstplannen 2018 - 2020

- Specificering van de toekomst van Kankerspoken.
- Ontwikkelen en uitzetten van verhaallijn Jess
- PR en verkoop van Jess als sleutelhanger
- PR en verkoop van Jess als knuffel
- Uitbreiding sponsoring



Bijlage 1

Presentaties / Aanwezigheid met een stand van de Stichting / Artikelen

Naam, Wat en Waar	Wie	Wanneer
Presentaties, les geven en Stands		
Presentatie: Praethuys: Alkmaar	N. Kleverlaan	13 februari 2018
Stand: Kanker in het Gezin: Groningen	N. Kleverlaan J. Salomé	9 maart 2018
Stand: BVN: Brielle	J. Salomé	12 maart 2018
Les: Kanker in het gezin: RINO Utrecht	N. Kleverlaan	april 2018
Stand: Landelijke dag Langs de Zijlijn: Dronten	L. Lawa	9 juni 2018
Stand: Samenloop van Hoop: Den Helder	J. Roedema	9 juni 2018
Les: Kanker in het gezin oncologieverpleegkundigen: LUMC Leiden	L. Lawa	15 juni 2018 6 juli 2018
Presentatie en stand: Ernstig zieke (groot)ouders: Stichting Palliatieve Leerhuizen Rotterdam	N. Kleverlaan J. Roedema	25 juni 2018
Stand: Waardse Tunnelroute: Heerhugowaard	N. Kleverlaan	18 augustus 2018
Presentatie: Kinderen met een ouder met kanker: Goes Stand: in het ziekenhuis Goes	N. Kleverlaan	26 september 2018
Aanwezig: Boekpresentatie van 'De koningin met de 7 pruiken' het nieuwste kinderboek van Tineke Toet	N. Kleverlaan	30 september 2018



Naam, Wat en Waar	Wie	Wanneer
Stand: Samenloop van Hoop: Heerhugowaard	N. Kleverlaan J. Roedema	6 en 7 oktober 2018
Flyers in Goodiebag bij Borstkankersymposium 2018	J. Salomé J. Roedema	6 oktober 2018
Stand: Wilhelmina Ziekenhuis: Assen	N. Kleverlaan J. Roedema	8 oktober 2018
Stand: Netwerk Palliatieve zorg: Sneek	N. Kleverlaan J. Roedema	10 oktober 2018
Les: Kanker in het gezin: RINO Utrecht	N. Kleverlaan	30 oktober 2018
Les: Kanker in het gezin: hogeschool Leiden	L. Lawa	30 oktober 2018
Les: Kanker in het gezin: hogeschool Leiden	L. Lawa	8 november 2018
Stand: Borstkanker Samen sta je sterker: Rotterdam	J. Salomé	17 november 2018
Aanwezig: Familiebijeenkomst Dromenstellers: Theater de Meerse Hoofddorp	N. Kleverlaan J. Roedema	19 november 2018
Artikelen		
Artikel: 4 x een column in Oncologica	N. Kleverlaan	
Artikel: Artikel voor Von Hippel- Lindausyndroom	N. Kleverlaan	Maart 2018



**FINANCIËEL JAARVERSLAG
STICHTING VERDRIET DOOR JE HOOFD**

Beginsaldi

Rekening	€ 8.336,04	
Kleine kas		€ 179,40
totaal	€ 11.827,10	

inkomsten

Verkoop	€ 2.498,27	
Rente	€ 0,00	
Donaties individuen	€ 4.028,00	
Donaties bedrijven	€ 2.050,00	
Bijdrage Roparun	€ 6.812,30	
Kleine kas		€ 779,45
totaal	€ 15.388,57	€ 779,45

uitgaven

vaste lasten

ING	€ 126,12	
Verzekeringen	€ 457,90	
Hosting	€ 216,13	
Bestuurs- en reiskosten	€ 690,69	
Storting kleine kas	€ 200,00	
Kleine kas		€ 842,43

Overige uitgaven

Vormgeving	€ 780,45	
Promobears	€ 6.116,55	
PR	€ 190,00	
Presentjes	€ 36,25	
Website (technisch)	€ 1.936,00	
Inkoop postzegels	€ 332,00	
totaal	€ 11.082,09	€ 842,43



Eindsaldi

Rekening	€ 12.642,52
Kleine kas	€ 116,42

Samenvatting

<i>Beginsaldo rekening</i>	€ 8.336,04	
<i>Eindsaldo rekening</i>	€ 12.642,52	
<i>Beginsaldo Kas</i>		€ 179,40
<i>Eindsaldo Kas</i>		€ 116,42
 <i>Eindsaldo volgens de bank</i>	 € 12.641,50	
<i>Verschil</i>	€ 1,02	
 <i>Eindsaldo volgens kasboek</i>		 € 116,42
<i>verschil</i>		€ 0,00